

ARTIGO DE REVISÃO SISTEMÁTICA

A experiência dos pais que acompanham os filhos em cuidados paliativos pediátricos: *Scoping review*


The experience of parents accompanying their children in pediatric palliative care: Scoping review

La experiencia de los padres que acompañan a sus hijos en cuidados paliativos pediátricos: Scoping review


Maria Eduarda Correia ^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0001-8322-4437>

Maria Antónia Rebelo Botelho ³

 <https://orcid.org/0000-0001-7356-2053>

Maria Teresa Magão ^{2,3}

 <https://orcid.org/0000-0003-0294-3590>

¹ Escola Superior de Saúde de Portalegre, Portalegre, Portugal

² Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR), Lisboa, Portugal

³ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal

Resumo

Contexto: Os pais que acompanham os filhos com doença crónica complexa até à sua morte experienciam uma situação limite e complexa com vulnerabilidades e que é vivida de forma individual e com necessidades específicas.

Objetivo: Explorar e mapear a evidência científica disponível sobre a experiência dos pais que acompanham os filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de cuidados paliativos pediátricos.

Método de revisão: Foi elaborada uma *scoping review*, segundo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*. A análise dos artigos, extração e síntese dos dados foi feita por dois revisores.

Apresentação e interpretação dos resultados: Foram identificados oito estudos, publicados entre 2016 e 2020, nenhum realizado em Portugal. O Espírito de Luta associado a sentimentos de Sofrimento e de Esperança é experienciado pelos pais, sendo quebrado pela morte da criança. É referenciada a necessidade de Apoio no Luto.

Conclusão: Oito estudos incluídos apresentam resultados que caracterizam a experiência dos pais. Mais estudos devem ser realizados para compreender a especificidade da experiência destes pais neste contexto.

Palavras-chave: cuidados paliativos; experiência; pais; revisão

Abstract

Background: Parents accompanying their children with complex chronic diseases until death experience an extreme and complex situation, which renders them vulnerable. It is a situation experienced individually and with specific needs.

Objective: To explore and map the available scientific evidence on parents' experiences accompanying their children with complex chronic diseases until death in pediatric palliative care settings.

Review method: A scoping review was prepared according to the methodology of the Joanna Briggs Institute. Two researchers conducted the articles' analysis and extraction and the data synthesis.

Presentation and interpretation of the results: Eight studies were identified. They were published between 2016 and 2020, and none was conducted in Portugal. The studies allowed observing that parents' "Fighting Spirit," associated with their "Suffering" and "Hope," is only broken by their children's death and that parents report the need for "Support in Grief."

Conclusion: The eight studies present results describing parents' experiences. Further studies are recommended to understand the specificity of these parents' experiences in this context.

Keywords: palliative care; experience; parents; review

Resumen

Contexto: Los padres que acompañan a sus hijos con una enfermedad crónica compleja hasta su muerte viven una situación limitante y compleja con vulnerabilidades, y que se vive de forma individual y con necesidades específicas.

Objetivo: Explorar y mapear la evidencia científica disponible sobre la experiencia de los padres que acompañaron a sus hijos con enfermedades crónicas complejas hasta su muerte en un entorno de cuidados paliativos pediátricos.

Método de revisión: Se elaboró una revisión de alcance (*scoping review*), según la metodología propuesta por el Joanna Briggs Institute. El análisis de los artículos, la extracción y la síntesis de los datos lo llevaron a cabo dos revisores.

Presentación e interpretación de los resultados: Se identificaron ocho estudios, publicados entre 2016 y 2020, ninguno de ellos realizado en Portugal. Los padres experimentan el Espíritu de Lucha asociado a los sentimientos de Sufrimiento y Esperanza, que se rompe con la muerte del hijo. También se mencionó la necesidad de Apoyo al Duelo.

Conclusión: Ocho estudios incluidos presentan resultados que caracterizan la experiencia de los padres. Deberían realizarse más estudios para comprender la especificidad de la experiencia de estos padres en este contexto.

Palabras clave: cuidados paliativos; experiencia; padres; revisión

Autor de correspondência

Maria Eduarda Correia

E-mail: eduarda.correia@ipportalegre.pt

Recebido: 01.09.21

Aceite: 21.04.22



Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra

FCT
Fundação
para a Ciência
e a Tecnologia

Como citar este artigo: Correia, M. E., Botelho, M. A., & Magão, T. M. (2022). A experiência dos pais que acompanham os filhos em cuidados paliativos pediátricos: *Scoping review*. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21112. <https://doi.org/10.12707/RV21112>



Introdução

O desenvolvimento científico e tecnológico das últimas décadas, propiciaram o desenvolvimento da área da saúde, modificando o perfil dos doentes e das doenças. Também na saúde infantil e pediátrica ocorreram inegáveis progressos, tornando mais desenvolvidos e diferenciados os cuidados prestados, permitindo, ao mesmo tempo, que algumas crianças com doença crónica complexa (DCC) vivam mais tempo (Barbosa et al., 2016; Capelas et al., 2019; Lacerda & Gomes, 2017).

Entende-se por DCC como toda a condição de doença limitante à vida que possa durar pelo menos 12 meses (a menos que a morte ocorra) e que afete um ou vários órgãos de forma grave para a qual não há esperança de cura, solicitando cuidados de saúde pediátricos especializados, prolongados e interdisciplinares e com possibilidade de algum tempo de internamento num hospital terciário (Feudtner et al., 2000; Feudtner et al., 2014).

Atualmente, os cuidados paliativos (CP) não se encontram mais no polo oposto da terapêutica de cura. A integração dos dois modelos, cura e paliativo, pode proporcionar uma melhor qualidade de vida às crianças e às suas famílias, com necessidade de cuidados de saúde diferenciados e multidisciplinares com DCC (Lacerda & Gomes, 2017). Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem um modelo inter e multidisciplinar de intervenção, envolvendo o cuidado individualizado, focado na criança, orientado para toda família, respeitando as suas crenças/valores e construído numa boa relação com a equipa de saúde, como objetivo de melhorar a qualidade de vida das crianças doentes, das suas famílias e cuidadores e que se estendem após a morte da criança, ou seja no luto parental/familiar (Barbosa et al., 2016; Himelstein, 2006; International Association for Hospice and Palliative Care, 2018).

O impacto de um diagnóstico de DCC nos pais é imensurável pois, enfrentam desafios relacionados com a complexidade da doença e com a condição de proximidade da morte dos seus filhos, levando a cabo todos os esforços para os ajudar a celebrar a vida e para que as memórias dos dias estejam repletas de resiliência, esperança e relações positivas (David et al., 2016; Dutta et al., 2020; Melin-Johansson et al., 2014; Verberne et al., 2019).

Estas crianças necessitam de cuidados de saúde diferenciados, permanentes e dispendiosos, muitas vezes dependentes da tecnologia para sobreviver, geralmente prestados pelos pais, apoiados por profissionais de saúde que respeitam e reconhecem o seu papel de *cuidador*, valorizando as suas preocupações sobre o bem-estar do seu filho doente, tratando-o como um indivíduo único e não como uma doença (Black et al., 2016; David et al., 2016; Melin-Johansson et al., 2014).

Os pais que acompanham e cuidam dos seus filhos convivem em permanência com a DCC, enfrentando situações difíceis, como tomar decisões sobre tratamentos, lidar com as surpresas e deceções associadas à esperança e desesperança no futuro da criança. Simultaneamente vivem numa dualidade de sentimentos, não só relacionada com

a necessidade de gerirem o seu próprio estado emocional, mas também de serem o apoio ao seu filho doente que se estende, à restante família (Black et al., 2016; Björk et al., 2016; David et al., 2016; Melin-Johansson et al., 2014; Verberne et al., 2019).

As mães são as principais cuidadoras, envolvidas em cuidados complexos, centrados na criança, mesmo que isso não lhes permita muitas vezes o cumprimento de outras responsabilidades familiares e, por isso, contam, por vezes, com o apoio da família mais próxima para manter a sua qualidade de vida e a dos seus filhos, com alteração inevitável da sua dinâmica familiar (Black et al., 2016; Melin-Johansson et al., 2014; Verberne et al., 2019).

Apesar da relevância do fenómeno da experiência de acompanhar um filho DCC até à sua morte, alguns autores (Collins et al., 2016; Dutta et al., 2020; Melin-Johansson et al., 2014; Verberne et al., 2019) mencionam a necessidade de outros estudos, assegurando que as necessidades destes pais são consideradas e baseadas no conhecimento e compreensão da singularidade da sua experiência, valorizando o seu papel parental e de cuidadores.

Uma pesquisa inicial efetuada no *Joanna Briggs Institute (JBI) Evidence Synthesis, Cochrane Database of Systematic Reviews* e PubMed revelou não existir atualmente nenhuma *scoping review* em elaboração sobre a experiência dos pais que acompanharam os filhos até à morte, num contexto de CPP.

Foi decidida a elaboração de uma *scoping review*, dirigida pela metodologia proposta pelo JBI (2020), com o objetivo de explorar e mapear sistematicamente as evidências disponíveis na literatura sobre a experiência dos pais que acompanham os filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de CPP.

Mais concretamente, pretende-se com a elaboração desta revisão dar resposta à questão: Qual a experiência dos pais que acompanham os filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de CPP?

Método de revisão sistemática

Esta *scoping review* segue a metodologia proposta pelo JBI e foi utilizada a estratégia *PCC (participants, concept e context)* com os seguintes critérios de inclusão:

Crítérios de inclusão

Participantes

Pais (mãe e/ou pai) que acompanharam os seus filhos (0-18 anos) até à sua morte, com doença crónica complexa e assistidos em CPP.

Conceito

Todos os estudos que consideraram a experiência dos pais que acompanharam os seus filhos com DCC em CPP até à sua morte.

Contexto

Cuidados paliativos podendo eles serem domiciliários e/ou hospitalares.

Tipo de estudos

Foram considerados estudos primários quantitativos, qualitativos, métodos mistos e revisões da literatura. Também foram consideradas teses de doutoramento e/ou dissertações de mestrado, atendendo à sua importância para a questão da revisão em pesquisa na literatura cinzenta.

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa inclui estudos escritos em língua inglesa, espanhola e portuguesa, estando publicados e não publicados no período entre março de 2013 a 2021. Este período temporal deve-se ao fato de na pesquisa inicial ter sido identificada uma Revisão Integrativa da Literatura em que foram utilizados os mesmos requisitos da atual *scoping review* em que a pesquisa foi realizada nos meses de janeiro e fevereiro de 2013, sem limite temporal (Melin-Johansson et al., 2014).

As bases de dados pesquisadas foram MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Scopus e CochraneLibrary. O Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) foi utilizado para pesquisa de estudos não publicados (teses de doutoramento e dissertações de mestrado).

Desta forma, foi utilizada nesta revisão uma estratégia de pesquisa em três etapas: Pesquisa inicial limitada às bases de dados MEDLINE (via PubMed) e CINAHL (via EBSCO), de forma a analisar e agrupar as palavras contidas no texto dos títulos e resumos, mais usadas nos artigos. Uma segunda pesquisa usando palavras-chave identificadas e termos de indexação, realizada nas bases de dados incluídas. Em terceiro e último lugar, as referências bibliográficas de todos os artigos e estudos identificados serão analisadas de forma, a pesquisar e incluir estudos adicionais.

Os resultados de pesquisa foram exportados para o gestor bibliográfico Mendeley® e os artigos duplicados foram removidos. Seguidamente, os artigos pesquisados foram

avaliados quanto à relevância para a revisão, com base nas informações fornecidas pela leitura do título e do resumo. O texto completo das publicações foi recuperado para todos os estudos que acolheram aos critérios de inclusão, passando à sua leitura integral, seguindo o seu processo de análise.

Em todas as etapas dois revisores de forma independente analisaram, o texto completo dos estudos, de forma a conferirem que todos eles satisfaziam os critérios de inclusão previamente definidos, no entanto nos casos em que existiram divergências recorreu-se a um terceiro revisor para decisões finais.

Extração de dados

O processo de extração de dados fornece um resumo lógico e descritivo dos resultados que se alinha com os objetivos e as questões da *scoping review* (Peters et al., 2020). A extração de dados dos estudos elegíveis foi realizada por dois revisores independentes, utilizando um instrumento, elaborado pelos autores para este fim e tendo em conta, o objetivo e questão de revisão.

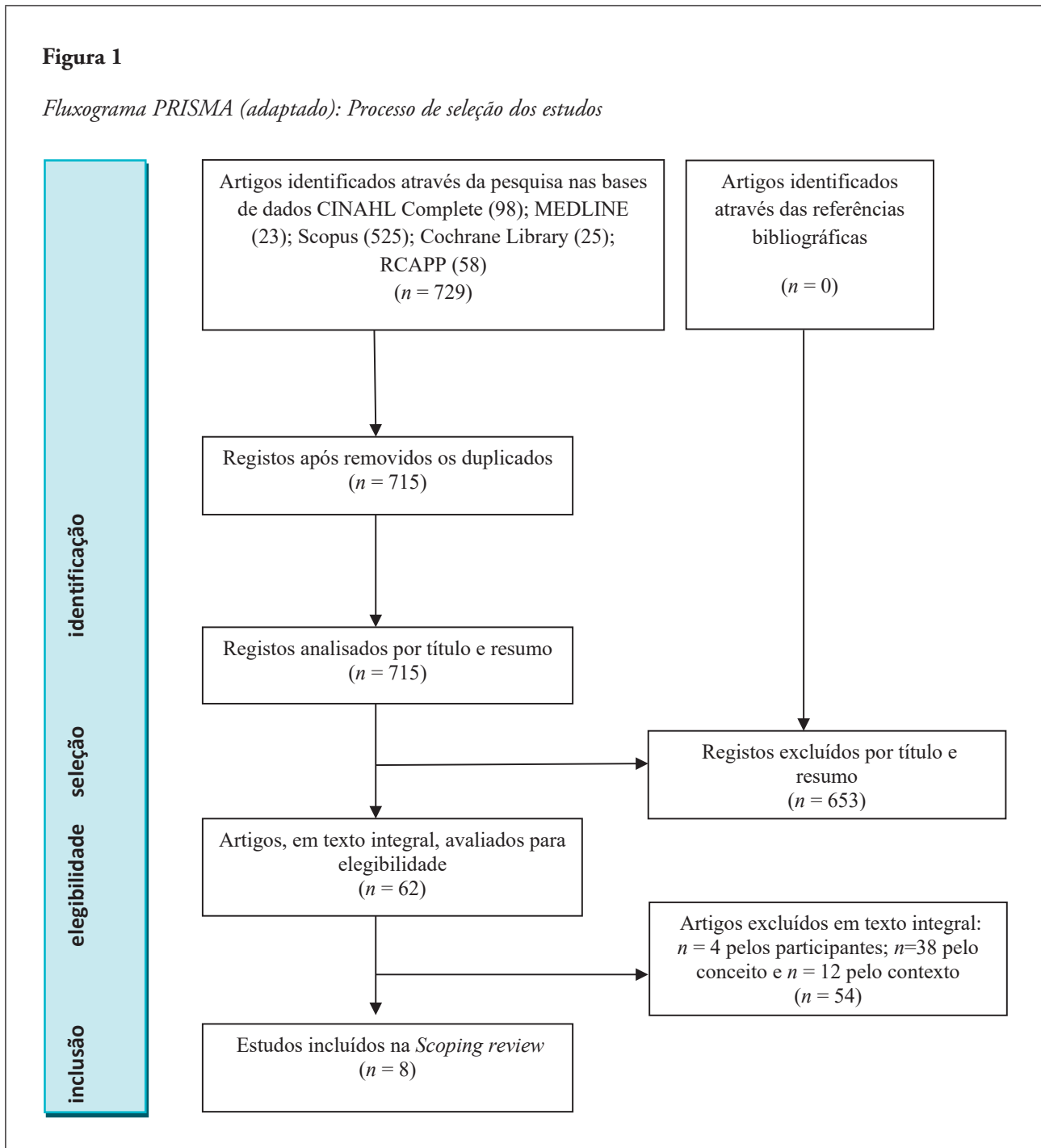
Apresentação dos resultados

Os resultados de uma *scoping review* podem ser apresentados em forma de gráficos, figuras e/ou tabelas, de modo a permitir um mapeamento dos dados extraídos dos artigos incluídos e de acordo com os objetivos previamente definidos (Peters et al., 2020).

Na pesquisa identificaram-se 729 referências, destas foram excluídas 14 por serem duplicadas, das restantes 715 foram excluídas 653 após avaliação por título e resumo, das restantes 62 foram excluídas 54 após leitura integral do texto e por não cumprirem os critérios de inclusão. Por fim, foram incluídos oito estudos que apresentam a experiência dos pais que acompanharam os seus filhos até à morte, com doença crónica complexa e num contexto de CPP (Figura 1).

Figura 1

Fluxograma PRISMA (adaptado): Processo de seleção dos estudos



Os oito estudos incluídos têm origem em diferentes regiões do mundo e foram publicados entre 2016 e 2020. Dos estudos finais, dois são europeus (Björk et al., 2016; Zimmermann et al., 2016), dois asiáticos (Dutta et al., 2020; Wang et al., 2019), um australiano (Collins et al., 2016) e por último, três da América do Norte (Lord et al., 2020; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch et al., 2020). Todos os estudos consideraram os participantes como cuidadores sendo coincidente com a também condição de pais (Björk et al., 2016; Collins et al., 2016; Dutta et al., 2020; Lord et al., 2020; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch et al., 2020; Wang et al., 2019; Zimmermann et al., 2016).

Quanto à metodologia dos estudos, dois apresentam metodologia quantitativa (Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Zimmermann et al., 2016). Os seis restantes utilizaram uma metodologia qualitativa em que três são de natureza fenomenológica (Björk et al., 2016; Collins et al., 2016; Wang et al., 2019).

Apesar de o contexto de CPP estar presente em todos os estudos, alguns foram realizados exclusivamente com pais de crianças com doença oncológica (Björk et al., 2016; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Wang et al., 2019).

Em todos os estudos o limite temporal em que se realizou a colheita de dados/entrevista aos pais enlutados nunca foi inferior a 6 meses após a morte do filho. As características dos estudos incluídos são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1*Caraterísticas dos estudos incluídos*

Autores	Título	Ano	Local do estudo	Metodologia	Participantes
Dutta et al. (2020)	“Trauma to Transformation: the lived experience of bereaved parents of children with chronic life-threatening illnesses in Singapore”	2020	Singapura	Qualitativo	31 pais
Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al.(2020)	“Supporting Pediatric Patients and Their Families at the End of Life: Perspectives From Bereaved Parents”	2020	Estados Unidos da América EUA	Quantitativo	28 pais
Lord et al.(2020)	“Assessment of Bereaved Caregiver Experiences of Advance Care Planning for Children With Medical Complexity”	2020	Canadá	Qualitativo	13 pais (12 mães e 1 pai)
Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch et al.(2020)	“Experiences at the End of Life From the Perspective of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study”	2020	EUA	Qualitativo	12 pais
Wang et al. (2019)	“ The experience of parents living with a child with cancer at the end of life”	2019	Taiwan	Qualitativo	10 pais (seis mães e quatro pais)
Collins et al. (2016)	“Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study”	2016	Austrália	Qualitativo	14 pais
Björk et al.(2016)	“Like being covered in a wet and dark blanket – Parents’ lived experiences of losing child to cancer”	2016	Suécia	Quantitativo	6 pais (3 mães e 3 pais)
Zimmermann et al. (2016)	“When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child’s end-of life care”	2016	Suíça	Quantitativo	124 famílias de crianças

Interpretação dos resultados

Na Tabela 2 está evidenciada a experiência dos pais que perderam os seus filhos com DCC, num contexto de CPP, dos oito estudos incluídos na *scoping review*. Assim, a experiência dos pais é referida pelo *espírito de luta*, ao longo do processo de doença incurável dos seus filhos, acompanhado pelos sentimentos de luta, esperança e sofrimento (Björk et al., 2016; Wang et al., 2019; Dutta et al., 2020).

Também, na sua experiência os pais referem a dificuldade de adaptação aos CPP, devido ao significado que atribuem ao fim do seu espírito de luta assim, como ao erro de perceção de que isso, significa desistir do seu filho (Björk et al., 2016; Wang et al., 2019).

A tomada de decisão partilhada ao longo do processo de DCC dos filhos é valorizada na sua experiência pelos pais (Collins et al., 2016; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Zimmermann et al., 2016).

Os pais sentem necessárias intervenções que apoiem as necessidades complexas de toda a família, especialmente no que diz respeito à coordenação dos cuidados, como oportunidade de melhoria dos cuidados prestados em

fim de vida e associadas à qualidade de vida (Collins et al., 2016; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Zimmermann et al., 2016).

A experiência dos pais de acompanharem e cuidarem dos seus filhos também é caracterizada pelas múltiplas e sucessivas perdas que experienciam ao longo do todo o processo de doença (Lord et al., 2020; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch et al., 2020), assim como o impacto negativo associado à sua saúde e bem-estar, ao isolamento físico e social e ao abandono do mercado de trabalho (Collins et al., 2016). A morte da criança revela-se um episódio de impacto e marcante para os pais que a consideram como uma perda irreparável (Dutta et al., 2020; Lord et al., 2020) mas, também de aceitação, na forma de manutenção da sua parentalidade e como fim do seu sofrimento (Björk et al., 2016; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Wang et al., 2019). É também referida a necessidade de que teria sido útil um maior apoio ao seu processo de Luto (Collins et al., 2016; Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al., 2020; Zimmermann et al., 2016;). No entanto, também os pais na narrativa da sua experiência de luto referem que encontram uma nova perspetiva de vida e crescimento pessoal, através

da *ajuda aos outros*, um sentido para a perda do filho (Dutta et al., 2020).

A realização desta revisão também mostrou, através dos seus resultados, que os pais apreciam uma abordagem de CPP compassiva e que as suas necessidades devem de ser atendidas e baseadas na compreensão da sua experiência

de acompanharem os seus filhos até à morte. Por outro lado, uma lacuna identificada foi a não existência de um estudo realizado em Portugal, podendo inferir para futuras investigações.

Na Tabela 2 são apresentadas as respostas à questão de investigação por estudo.

Tabela 2

Resposta à questão de revisão por estudo

Estudo	Experiência dos pais
Dutta et al. (2020)	Os pais referem na sua narrativa que Cuidar de uma criança com uma doença crónica complexa que corre risco de vida é como “ <i>lutar contra o dragão</i> ”. No luto recorrem a rituais/comportamentos para ultrapassar a perda, e referem a possibilidade de crescimento pessoal através dos resultados positivos da sua vivência no processo de cuidados e doença, devido à sua inclusão no sistema de cuidados, como cuidadores. Referem a morte do seu filho como sendo igual a <i>um vazio nunca preenchido</i> . Para os pais é necessário “ <i>manter laços eternos</i> ” com a manutenção da sua parentalidade, apesar da ausência do filho. Adquirem uma <i>nova perspetiva de vida e crescimento pessoal</i> , através da <i>ajuda aos outros</i> , como forma de encontrar sentido na perda do filho, frequentando grupos de apoio que os aproximem de outros pais com experiências semelhantes. Na hospitalização em final de vida do seu filho referem a <i>necessidade de sentirem compaixão</i> por parte dos profissionais na prestação de cuidados ao seu filho como demonstração de respeito para com ele.
Sedig, Spruit, Paul, Cousino, McCaffery et al.(2020)	A maioria dos pais enlutados (61%) desejou ter uma <i>tomada de decisão partilhada</i> no processo de doença do seu filho. A associação significativa entre a aceitação da morte e a perceção parental da tomada de decisão real alinhava com a tomada de decisão desejada. Os pais referiram a necessidade de terem <i>apoio ao luto</i> . Pois, apenas 22% dos pais utilizaram serviços de apoio disponíveis (consultas de psicologia e psiquiatria)mas, os participantes consideraram que o recurso a serviços de apoio teria sido útil no seu processo de luto.
Lord et al.(2020)	Os pais como cuidadores salientam as perdas múltiplas e sucessivas que experienciam ao longo do todo o processo de doença dos filhos. Salientam o impacto no momento da morte. E que a equipa de profissionais deve de valorizar a experiência dos pais no cuidar da criança ao longo de todo o processo de doença.
Sedig, Spruit, Paul, Cousino, Pituch et al.(2020)	Os temas predominantes descritos pelos pais foram a valorização das qualidades comunicacionais dos prestadores de cuidados, a sua perda de controlo no ambiente hospitalar, os desafios associados à transição dos cuidados curativos para os cuidados em fim de vida e a coordenação de cuidados em fim de vida na equipa de saúde. Os pais sentem necessárias intervenções que apoiem as necessidades complexas de uma família durante os cuidados em fim de vida, especialmente no que diz respeito à coordenação dos cuidados, como oportunidade de melhoria dos cuidados prestados em fim de vida.
Wang et al. (2019)	Dois grandes temas foram identificados nas narrativas dos pais:1)Espírito de luta e 2) Aceitação da morte do filho No Espírito de luta existe a imersão na luta e no sofrimento, que inclui conflitos e argumentos, testemunhando o sofrimento dos seus filhos, negando o seu filho estar nos CPP pois, esperam um milagre. Na aceitação da morte os pais relatam o fim do sofrimento, vivendo o momento, discussão da morte e libertação. Os pais tinham dificuldade em adaptar-se a uma perspetiva de cuidados paliativos devido ao erro de perceção de que isso, significaria desistir do seu filho. Além disso, a religião e a crença desempenharam papéis importantes ao longo de todo o processo de doença oncológica incurável dos filhos.
Collins et al. (2016)	Os pais descrevem a sua experiência relacionada com o isolamento físico e social, a exclusão do mercado de trabalho, o luto generalizado e os impactos associados à sua saúde e bem-estar. Os apoios limitados dos profissionais e os sociais diminuídos resultaram na sua responsabilidade de cuidar dos seus filhos. No entanto, os pais abraçaram o seu papel de <i>cuidadores</i> . Os pais destacam a necessidade de procura por suporte físico e emocional além do que está disponível e exigem a implementação de serviços de suporte cuidadosamente planeados e outras iniciativas sociais que permitam aliviar os impactos na saúde e qualidade de vida dos cuidadores
Björket al.(2016)	A experiência dos pais é descrita através de uma Incompreensão perante a doença incurável, da parentalidade para além da morte e de uma Adaptação á vida na ausência do filho. O espírito de luta acompanhado pelos sentimentos de Esperança (espera de um milagre) e de sofrimento caracteriza a experiência dos pais ao longo do processo de doença dos filhos. Os pais sentem que a morte é o fim do sofrimento e a aceitação do final de vida dos filhos. Os CPP são referidos como determinantes no processo de luto dos pais. Os pais assimilaram a experiência vivida do processo de doença do seu filho na sua nova vida mantendo a recordação do filho e aliviando a tristeza da perda. Na adaptação da vida sem o filho revelam uma alteração de prioridades, desvalorizando as questões materiais e com novas perspetivas na vida.
Zimmermann et al. (2016)	As experiências dos pais referidas como positivas e ou negativas, associadas à sua qualidade de vida e interligadas ao temas de: comunicação, satisfação dos cuidados prestados, apoio à unidade familiar, tomada de decisão partilhada, alívio de dor e outros sintomas, continuidade de coordenação cuidados e apoio ao luto.

Conclusão

Esta *scoping review* teve como objetivo explorar e mapear a evidência científica disponível sobre a experiência dos pais que acompanharam os filhos com doença crónica complexa até à sua morte, num contexto de cuidados paliativos pediátricos. As limitações desta revisão podem ser descritas pelo facto de terem sido incluídos estudos publicados em inglês, português e espanhol, sendo que a inclusão de artigos noutros idiomas poderia ter sido de valor. Também a pesquisa alargada a outras bases de dados poderia ser importante para identificar resultados relevantes.

Foram identificados oito estudos realizados em várias regiões do mundo não tendo sido identificado nenhum estudo português.

Os pais apreciaram uma abordagem de CPP compassiva que envolveu profissionais de saúde que compreendiam e lidaram de forma genuína com as suas preocupações e perdas, através de um plano de atuação centrado na individualidade da criança e família. São necessárias intervenções que apoiem as necessidades complexas dos pais durante os cuidados em fim de vida, especialmente no que diz respeito à coordenação de cuidados.

O espírito de luta associado a sentimentos de luta, sofrimento e de esperança é experienciado pelos pais ao longo de todo o processo de doença, sendo quebrado pela morte da criança, tornando-o uma perda irreparável. É referenciada a necessidade de apoio ao longo do processo e principalmente no luto.

Mais estudos devem ser realizados para compreender a especificidade e singularidade da experiência destes pais neste contexto.

Contribuição de autores

Conceptualização: Correia, M. E., Botelho, M. A., Magão, T. M.

Tratamento de dados: Correia, M. E.,

Supervisão: Botelho, M. A., Magão, T. M.

Visualização: Correia, M. E., Botelho, M. A., Magão, T. M.

Validação: Botelho, M. A., Magão, T. M.

Redação - rascunho original: Correia, M. E.,

Redação - análise e edição: Botelho, M. A., Magão, T. M.

Referências bibliográficas

- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed). Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Björk, M., Sundler, A. J., Hallström, I., & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket: Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 40–45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.007>
- Black, P. B., Wright, M. P., & Limbo, K. R. (2016). *Perinatal and pediatric bereavement in nursing and other health professions*. Springer Publishing Company.
- Capelas, M. L., Coelho, S. P., Murinello, A. N., Simões, A. S., Teves, C., Durão, S., & Afonso, T. (2019). *Relatório de outono do observatório português dos cuidados paliativos: Atividade assistencial*

das equipas/serviços de cuidados paliativos. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4181/file>

- Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950–959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>
- David, B., Nicholas, L. B., Barrera, M., Blumberg, J., & Belletrutti, M. (2016). Examining the experiences of fathers of children with a life-limiting illness. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 126–144. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156601>
- Dutta, O., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Low, X. C., Chong, P. H., Ng, C., Ganapathy, S., & Ho, A. H. (2020). Trauma to transformation: The lived experience of bereaved parents of children with chronic life-threatening illnesses in Singapore. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00555-8>
- Feudtner, C., Christakis, D.A., & Connell, F. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington state, 1980–1997. *Pediatrics*, 106(1), 205–209. http://pediatrics.aappublications.org/content/106/Supplement_1/205
- Feudtner, C., Feinstein, J. A., Zhong, W., Hall, M., & Dai, D. (2014). Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatrics*, 14, 199. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
- Himelstein, B. P. (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 163–181. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.163>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Definição de cuidados paliativos baseada no consenso global*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Lacerda, A. F., & Gomes, B. (2017). Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Pediatric palliative care) during 1987–2011: A population-based study. *BMC Pediatrics*, 17, 215. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970-1>
- Lord, S., Moore, C., Beatty, M., Cohen, E., Rapoport, A., Hellmann, J., Netten, K., Amin, R., & Orkin, J. (2020). Assessment of bereaved caregiver experiences of advance care planning for children with medical complexity. *JAMA Network Open*, 3(7), e2010337. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.10337>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: Parents' experiences of palliative care: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 660–669. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009>
- Peters, M. D., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBI manual for evidence synthesis*. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687342/Chapter+11%3A+Scoping+reviews>
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., McCaffery, H., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020a). Supporting pediatric patients and their families at the end of life: Perspectives from bereaved parents. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(12), 1009–1015. <https://doi.org/10.1177/1049909120922973>
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Paul, T. K., Cousino, M. K., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2020b). Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a qualitative focus group



- study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(6), 424–432. <https://doi.org/10.1177/1049909119895496>
- Verberne, L.M., Kars, M.C., Meeteren, A.Y., Bergh, E. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootnhuis, M. A., & Delden, J. J. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving pediatric palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178, 1075–1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
- Wang, S., Wu, L., Yang, Y., & Sheen, J. (2019). The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13061. <https://doi.org/10.1111/ecc.13061>. Epub 2019 Apr 24
- Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A. S., Marfurt-Russenberger, K., Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., Cignacco, E., & PELICAN Consortium. (2016). When parents face the death of their child: A nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, 15, 30. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0098-3>

